

Ekspertgruppens
vurdering av de
nasjonale medisinske
kvalitetsregistrenes
årsrapporter for 2015

Innhold

Innledning	4
Registerstadium samlet 2013 - 2015	5
Hjerte –Kar	7
Norsk hjerneslagregister	7
Norsk hjerteinfarktregister	10
Norsk karkirurgisk register	13
Det norske hjertekirurgiregistret	16
Norsk pacemaker- og ICD- register	20
Norsk hjertesviktregister	23
Norsk register for invasiv kardiologi	26
Norsk hjertestansregister	29
Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge	32
Kreft	35
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	35
Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	38
Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	41
Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	44
Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft	47
Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	50
Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	53
Nasjonalt register for maligne lymfomer og lymfoide leukemier	56
Luftveier	59
Nasjonalt register for KOLS	59
Nasjonalt register for langtidsmekanisk ventilasjon	62
Diabetes	65
Nasjonalt kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	65
Norsk diabetesregister for voksne	68
Nervesystemet	71
Cerebral pareseregister i Norge	71
Norsk MS-register og biobank	74
Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten - NorKog	77

Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	80
Muskel-skjelett.....	83
Nasjonalt register for leddproteser.....	83
Nasjonalt hoftebruddregister	86
Nasjonalt korsbåndregister	89
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi.....	92
Nasjonalt barnehofteregister	95
Mage-Tarm.....	98
Norsk register for analinkontinens.....	98
Gastronet	101
Norsk register for gastrokirurgi.....	105
Gynekologi	108
Norsk gynekologisk endoskopiregister	108
Norsk kvinnelig inkontinensregister.....	111
Nyre.....	114
Norsk nyreregister	114
Skade.....	117
Norsk intensivregister	117
Norsk nyfødttmedisinsk kvalitetsregister.....	120
Nasjonalt traumeregister	123
Infeksjon.....	126
Norsk kvalitetsregister for HIV	126
Rehabilitering.....	129
Norsk nakke- og ryggregister	129
Norsk ryggmargsskaderegister.....	132
Autoimmune sykdommer	135
Norsk kvalitetsregister for organspesifikke autoimmune sykdommer	135
Revmatologi	138
Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer	138
Norsk vaskulittregister & biobank (NORVAS).....	141
Hud.....	144
Nordisk register for hidradenitis suppurativa	144
Psykisk sykdom	147
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	147

Andre	150
Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	150
Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling (smertereg).....	153
Norsk porfyriregister	156
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SOReg-N).....	159

Innledning

Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre foretar årlig en vurdering av kvalitet og funksjon i etablerte nasjonale medisinske kvalitetsregistre, basert på registerets årsrapport fra foregående år. Dette dokumentet viser ekspertgruppens samlede vurderingen av årsrapporter for 2015, og er godkjent av Interregional styringsgruppe 30.11.16.

Ekspertgruppen er opprettet som et rådgivende organ til Interregional styringsgruppe for å styrke kompetansen rundt etablering og oppfølging av nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Representantene i ekspertgruppen er håndplukket fra aktuelle institusjoner, oppnevnt av universiteter og regionale helseforetak. Leder er utpekt av Interregional styringsgruppe. Ekspertgruppens medlemmer har klinisk, akademisk og epidemiologisk kompetanse, samt kompetanse fra registerarbeid og kvalitetsforbedring.

Årsrapporten gir både fagmiljøet og styrende organer en mulighet til å vurdere hvorvidt registeret fungerer etter sitt formål, og som grunnlag for videre utvikling av registeret. Vurdering av årsrapportene gjøres systematisk etter stadielinndelingssystemet for nasjonale kvalitetsregistre og registrets funksjonsnivå, utviklingsstadium og forbedringspotensial beskrives.

Mer informasjon om stadielinndelingssystemet finnes på nettsidene til nasjonalt Servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre: <https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/stadieinndeling>

Registerstadium samlet 2013 - 2015

Register	2013	2014	2015
Norsk hjerneslagregister	3	3	4
Norsk hjerteinfarktregister	2	2	2
Norsk karkirurgisk register	2	2	2
Det norske hjertekirurgiregisteret	2	2	2
Norsk pacemaker- og ICD-register	1	2	2
Norsk hjertesviktregister	1	1	1
Nasjonalt register for invasiv kardiologi	1	2	1*
Norsk hjertestansregister	1	2	2
Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi	na	na	1
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	2	2	2
Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	2	2	2
Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	2	2	2
Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	2	2	2
Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft	2	2	2
Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	2	2	2
Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	2	2	2
Nasjonalt kvalitetsregister for lymfom og lymfoide leukemier	2	2	2
Nasjonalt register for KOLS	1	1	1
Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	1	2	2
Nasjonalt kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	3	3	3
Norsk diabetesregister for voksne	1	1	1
Cerebral pareseregisteret i Norge	3	3	3
Norsk MS-register og biobank	2	3	2
Norsk parkinsonregister og biobank	na	na	na
NorKog	1	1	1
Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	2	2	2
Nasjonalt register for leddproteser	2	3	2
Nasjonalt hoftebruddregister	2	3	3
Nasjonalt korsbåndregister	3	3	3
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	3	2	3
Nasjonalt barnehofteregister	na	na	2
Norsk register for analinkontinens	1	1	1
Gastronet	2	3	2*
Norsk register for gastrokirurgi	na	na	2
Norsk gynekologisk endoskopiregister	2	2	2
Norsk kvinnelig inkontinensregister	3	3	3
Norsk nyreregister	3	2	2
Norsk intensivregister	2	2	1
Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister	2	2	2

Nasjonalt traumeregister	1	1	2
Norsk kvalitetsregister for HIV	ikke vurdert	1	1
Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet	1	1	ikke innsendt årsrapport*
Norsk nakke- og ryggregister	1	1	1
Norsk ryggmargsskaderegister	2	3	3
Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer	2	1	1*
Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer	1	1	1
Norsk vaskulittregister & biobank	na	na	1
Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret	na	na	na
Nordisk register for hidradenitis suppurativa	1	1	1
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	na	na	1
Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	3	3	3
Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling	1	1	1
Norsk porfyriregister	2	2	2
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	na	na	1

- Grønn rute markerer registre som har gått opp i stadium.
 - Rød rute markerer registre som har gått ned i stadium.
- *Registret har mottatt varsel om manglende utvikling i registret.

Hjerte -Kar

Norsk hjerneslagregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	x		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	x		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	x		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	x		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	x		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x		X	

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	x		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	x		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	x		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	x		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	x		X	

Vurdering fra 2015:

Registeret er godt etablert med stor legitimitet i spesialisthelsetjenesten. Det kan dokumentere fremgang på enkelte områder som ble kommentert for 2014, og vurderes til å fylle stadium 4.

Det kan fortsatt arbeides med utvikling av resultater i form av avhengige variabler. Ekspertgruppen ser frem til utvikling og bruk av resultatindikatorer justert for case mix.

Det er økende dekningsgrad både på institusjon og individ. Registeret må gjøre aktive tiltak for å øke dekningsgrad på individnivå i flere sykehus med store pasientvolum.

Det gjøres systematiske valideringsanalyser.

Registeret legger særlig vekt på: Tidlig trombolyse, Behandling i slagenhet, Sekundærprofylakse med antitrombotisk behandling og antikoagulasjon,
Resultater fra registeret brukes i klinisk forbedringsarbeid

Del II Plan for forbedringstiltak bør fylles ut også for registre i Stadium 4.

Registret vurderes til å være i stadium 4

Norsk hjerteinfarktregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	x		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	x		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II			X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	x		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3	x		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	- ¹		x	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	x		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x		x	

¹ Registeret har brukt gammel mal og ikke svart på dette, oppgir imidlertid 80% DG i stad. 4

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		x		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	x		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	x		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	x		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	x		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		x		X

Vurdering 2015:

Registeret har god dekningsgrad, økning fra 2014: Det gjøres regelmessig validering av data.

Kvalitetsindikatorer viser at det er forbedringspotensiale ved mange sykehus, spesielt mht. anbefalt frekvens og tidsfaktor ved trombolyse og PCI.

Det er fortsatt manglende registrering av PROM. Registeret redegjør for en prinsipiell holdning til dette, spesielt mht. at pasienter behandles ved flere sykehus og inkluderes i flere registre. Dette gir størst utslag for PREMs, mens PROMs burde kunne samles for sykdomsforløpet. Med dette vil registeret heves til Stadium 3.

Det er god tilgjengelighet av data for institusjonene, ikke informasjon spesielt tilpasset pasienter. Ekspertgruppen noterer at registeret har ført til endringsprosjekter ved flere enheter. Resultater av disse ventes for 2016.

Registeret vurderes til å være i stadium 2

Norsk karkirurgisk register

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	x		x	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x		x	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x		x	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	x		x	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		x	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	x		x	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x		x	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	x		x	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x		x	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	x		X Kunne vært presentert klarere	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x		x	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x			x

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x		x	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		x		x
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		x	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	x			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		x		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	x		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		x	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		x		X

Vurdering 2015:

Registeret ble i 2014 klassifisert til å være et Stadium 2 register.

Generell vurdering av registeret:

- Registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.
- Dekningsgraden er fremdeles for lav (mellom 60 og 80%).
- Det finnes ikke nasjonale retningslinjer på dette feltet som dekker alle sentrale tilstander, men registeret oppgir at man i Norge følger de europeiske retningslinjer. Graden av etterfølgelse på de deltagende enheter er ikke tydelig nok siden retningslinjenes krav ikke er oppgitt.
- Det identifiseres også i år sentrale kliniske forbedringsområder på feltet, men så langt er disse ikke brukt til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid i nevneverdig grad.

De tiltak som må gjennomføres for å bli flyttet til stadium 3 er:

- Mer gjennomgripende bruk av registerets resultater i kvalitetsforbedringsarbeid
- Presentere resultater for PROM/PREM.

Registeret klassifiseres også i 2015 som et Stadium 2 register.

Registeret vurderes til å være i stadium 2

Det norske hjertekirurgiregistret

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	x		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	x		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	x		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	x		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		<i>Ikke aktuell</i>		
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x		X	

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		x		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	x			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		x		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	x		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		x		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		x	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	x		X	

Vurdering 2015:

Registeret vurderes til å være i *stadium 2*.

Det vises til vurdering utført i 2015. Registeret ble da vurdert til å oppfylle kravene til stadium 2 register basert på Årsrapporten for 2014. For å bli vurdert som et stadium 3 register må registeret også oppfylle pkt 10 (Presentere deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes) og pkt. 14 (Presentere resultater for PROM/PREM).

Ekspertgruppens vurdering av registerets utvikling siste år

Ekspertgruppen anbefalte i 2015 at registeret arbeidet videre med et nytt IKT-system:

Registeret har i 2015 fortsatt arbeidet med å utvikle en ny IKT plattform i MRS løsning (utviklet av HEMIT). Arbeidet har pågått i 2014-2015 og det forelå en pilotversjon i 2015.

Ekspertgruppen anbefalte videre at registeret arbeidet videre med å presenteres deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale kvalitetsvariablene og innføring av PROM og PREM.

Registeret presenterer heller ikke i Årsrapporten 2015 deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale kvalitetsvariablene, men skriver at registeret har et potensiale for å gjøre dette.

Videre skriver registeret at de ikke samler PROM /PREM data og at dette ligger utenfor registerets muligheter ift. ressurser.

Registeret presenterer mange tidstrender over mange år. Med årlige rapporter bør det fokuseres mer på endring de senere år, og spesielt fra 2014 til 2015.

Det er i 2015 etablert retningslinjer for utlevering av data til forskning og kvalitetssikring både for den historiske, anonyme databasen og det nåværende registeret.

Registerets databehandleravtale av 18.10.13 mellom Folkehelseinstituttet og OUS fikk i 2015 et tillegg som følge av lovendringer.

Registeret har fra å være et operasjonsregister nå pga. nytt regelverk, mulighet til å etablere et pasientregister og dermed følge enkelt personer.

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år

Ekspertgruppen anbefaler registeret å fortsette sitt arbeide med å utvikle sin MRS-løsning. Denne løsningen er basert på eksport av data til registeret via Norsk Helsenett. Etter planen skal alle deltagende sykehus få tilbud om denne dataløsningen i 2017.

Registeret skriver at de vurderer å gjennomføre en «audit» på hver enkelt deltagende avdeling for å vurdere datakvaliteten på spesifikke parametre. Dette støttes av ekspertgruppen.

Ekspertgruppen oppfordrer til innføring av PROM og PREM registrering. Det anbefales videre at det presenteres deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale kvalitetsvariablene/indikatorne, og at det fokuseres på siste års resultater.

Registret vurderes til å være i stadium 2

Norsk pacemaker- og ICD- register

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X			X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	-			X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	-		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	-			X

Spørsmål 19-21, Registeret har ikke oppgitt svar.

Vurdering fra 2015:

Det har tatt mye tid å etablere et nytt register. Det er fremgang på flere områder, men fortsatt mye å forbedre for å komme videre til stadium 3 Registeret peker selv på relevante utviklingsoppgaver

Nytt register er koblet til hjerte-kar registeret, gir større muligheter og kan bidra til å kvalitetssikre både valg av utstyr og operasjonsvirksomhet.

Det er angitt nær 100% dekningsgrad, men det er ikke foretatt en direkte kobling mot NPR.

Det er god tilgjengelighet av data. Vanskelig å anslå bruk i kvalitetsarbeid

Ekspertgruppens forbedringsforslag: Det er lite konkret når det gjelder utvikling og etterlevelse av nasjonale retningslinjer og ingen henvisning til fremtidige pasientrapporterte utfall.

Registeret bør vurdere hvordan det kan gi informasjon om hvorvidt pasientene får behandling i tråd med «current professional knowledge», og hvilke resultater pasientene får ut av behandlingen.

Utnytte kobling til hjerte-kar registeret på individnivå. Vie større oppmerksomhet om lokale variasjoner

Registret vurderes til å være på stadium 2

Norsk hjertesviktregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	x		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x			X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	x		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		x		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		x		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-			X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x		X	

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		x		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		x		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		x		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		x		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		x		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		x	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		x		X

Vurdering 2015:

Fra 2014 til 2015 hadde antallet sykehus som hadde registrert data til registeret økt fra kun 10 til 30 av 35 sykehus. Registeret manglet data fra Helse-Nord i 2014. I 2015 finner data presentert også fra Helse Nord (Mo i Rana og Tromsø).

Det kommer fram av årets rapport at det er blitt gjort et arbeid med å definere pasientpopulasjonen som skal inngå i registeret. Det går imidlertid ikke klart fram hva av rapporten hva som er kriteriene for at en enhet kan kalles en hjertesviktpoliklinikk og heller ikke klart definert hvilken pasientpopulasjon evt. hvilke diagnostiske kriterier som må være tilstede for å henvise til en hjertesviktpoliklinikk. Ettersom det også er betydelige problemer med å få utført dekningsgradsanalyser på grunn av at behandlingsenhetene ikke lar seg entydig gjenfinne i NPR-data (RESH-problematikk) vil mange av sammenligningene mellom sykehus som er gjengitt i årsrapporten være av svært usikker karakter.

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år

Registeret må lage en konkret og realistisk plan for vurdering av dekningsgrad av data i registeret som også tar høyde for at RESH-id ikke kan brukes for Hjertesviktpoliklinikkene. Når en slik plan er på plass kan registeret oppnå Stadium 2.

Registeret vurderes til å være i stadium 1

Norsk register for invasiv kardiologi

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X			X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	x		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x			X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	x			X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	x		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x			X

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		x		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		x		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		x		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		x		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	x			X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	x		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		x		X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		x		X

Vurdering 2015:

Ekspertgruppen vurderer dette registeret til å være på stadium 1. Dette har sin årsak i punkt #3 i mal for vurdering av stadium. Registeret oppgir ikke hverken under kap 5.2 eller under kap 9 planer for dekningsgradsanalyser. Registeret oppgir videre i punkt #7 at de har beregnet dekningsgrad mot uavhengig kilde, men oppgir selv i rapporten (kap 5.2. og 5.4) at de *ikke* har foretatt beregning av dekningsgrad for 2015.

Det er svært positivt at det nå er 8 av 8 sykehus som utfører koronar angiografi og perkutane koronare intervensjoner. Men det burde vært presentert estimater for dekningsgrad på individnivå.

Ekspertgruppen merker seg at det fortsatt ikke foreligger nasjonale retningslinjer eller kvalitetsindikatorer, og at det følgelig ikke presenteres resultater knyttet opp mot dette.

Ekspertgruppen merker seg videre at registeret fortsatt ikke koblet opp mot Basisregisteret. Årsrapporten tar nevner heller ikke at det har vært utført arbeidet med tilknytning. Ekspertgruppen ser med bekymring på dette. Den klare anbefalingen etter fjorårets rapport var å vektlegge dette arbeidet.

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år

Ekspertgruppen ser med bekymring på den manglende tilkobling til basisregisteret, og merker seg spesielt at kap 9, forbedringstiltak, ikke nevner dette-Ekspertgruppen ber nok en gang om at dette arbeidet prioriteres. Videre forventes det at presenteres resultater for kvalitetsindikatorer, og at presenteres dekningsgrad på individnivå.

Registret vurderes til å være i stadium 1

Ekspertgruppen anbefaler at det utstedes et varsel om manglende faglig utvikling av registret.

Norsk hjertestansregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	x		x	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x		x	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x		x	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	x		x	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		x	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	x			x
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		x		x
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	x			x
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x			x
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	x		x	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x		x	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x			x

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x			x
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		x		x
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		x	x	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		x		x
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		x		x
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	x			x
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		x		x
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		x	x	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	x			x

Vurdering 2015:

Registeret dekker nå store deler av landet. Dekningsgrad på individnivå er imidlertid fortsatt ukjent. Registeret kan heller ikke i årets rapport redegjøre for datakvalitet. Hovedinntrykket er at det arbeides godt, og at registeret er i fremgang.

Registeret vurderes å være i stadium 2.

Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3				
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3				
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2				
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2				
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II				
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5				
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4				
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4				
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2				
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6				
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7				

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9				
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2				
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3				
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II				
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7				
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4				
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4				
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1				
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3				
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9				

Vurdering 2015:

Registeret fikk nasjonal status sommeren 2015. Det inngår i det sentrale Hjerte-kar-registeret. Registeret er fortsatt i startfasen.

Målet er å få oversikt over behandlingskvaliteten av alle elektrofysiologiske undersøkelser og radiofrekvensablasjonsbehandlinger (RFA) i Norge.

Registeret vil samle data fra fem sentre: Oslo universitetssykehus (RH), Haukeland Universitetssykehus, St. Olavshospital, Universitetssykehuset i Nord- Norge og Feiring klinikken. Registeret hadde ikke startet datainnsamling i 2015.

Registeret vurderes til å være i stadium 1

Kreft

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
Stadium 2						
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3			X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
Stadium 3						
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-			X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	

11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		x		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	x		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x			X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4				X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	x			X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	x		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	x		X	

Registeret har brukt gammelt skjema, derfor ikke svar på spm 8.

Vurdering 2015:

Det vises til vurdering utført i 2015. Registeret ble da vurdert til å oppfylle kravene til stadium 2 register basert på Årsrapporten for 2014. I 2015 må registeret for å bli vurdert som et stadium 3 register også oppfylle pkt 8 (ha dekningsgrad over 60%) og pkt. 14 (presentere resultater for PROM/PREM.)

Ekspertgruppens vurdering av registerets utvikling siste år

Det er svært positivt at man i årsrapporten for 2015 viser data også fra 2015. Dette er imidlertid ikke konsekvent, flere steder vises data kun tom 2014.

Ekspertgruppen synes det er bekymringsfullt at registerets dekningsgrad er lavere for 2015 enn sammenlignet med tidligere år. Dekningsgrad for utredning har gått ned fra 82 % til 57 %, og for kirurgi fra 85 % til 65 %. Dekningsgrad på mottatte skjema varierer mellom 20-100 %.

Fra 1.1.2016 gikk registeret over til elektronisk innmeldingssystem (KREMT). Dette innebærer bla. Papirskjemaer vil bli returnert tilbake til avsender. Denne endringen påvirker ikke årsrapporten for 2015.

Registeret samler ikke inn PROM og PREM data. De beskriver at det ikke er etablert noe system for innsamling av PROM i kreftregisteret, men at Prostatakreftregisteret vil starte et prosjekt på dette i 2017.

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år

De viktigste forbedringene vil være å fortsette arbeidet med å bedre komplettheten, og innføre innsamling av PROM data. Det er også viktig å dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser.

Registret vurderes til å være i stadium 2

Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
Stadium 2						
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
Stadium 3						
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-			X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X			X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

Vurdering 2015:

Det vises til vurdering utført i 2015. Registeret ble da vurdert til å oppfylle kravene til stadium 2 register basert på Årsrapporten for 2014. For å bli vurdert som et stadium 3 register må registeret også oppfylle pkt 8 (ha dekningsgrad over 60%) og pkt. 14 (presentere resultater for PROM/PREM).

Det er svært positivt at man i årsrapporten for 2015 viser data også fra 2015. Dette er imidlertid ikke konsekvent. Mange av de presenterte dataene går kun tom. 2013, noen kun tom. 2011.

Kreftregisteret har startet et arbeid med å vurdere komplettheten i registeret, men arbeidet ble ikke ferdigstilt før publiseringen av Årsrapporten 2015. Dette vil foreligge i neste årsrapport.

Det er positivt at registeret har startet forberedelsene med å samle inn PROM data. De beskriver at registeret starter et prosjekt i 2017 som skal samle inn PROM data for bedre å kunne måle bivirkninger og livskvalitetsmessige konsekvenser av behandlingen.

Ekspertgruppen synes det er bekymringsfullt at den kliniske innrapporteringen har gått ned. Registeret skriver at denne har gått ned fra 98% (2004) til 61% (2015). Videre angis det at klinisk innrapporteringsgrad for skjema er 61% for primærutredning prostatakraft og 58% for prostataektomier. På innrapportering av stråledata mangler data fra flere sykehus.

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år

Et godt register som snart når stadium 3. Fortsett det gode arbeidet med å bedre data-komplettheten, og innføringen av KREMT og PROM prosjekt.

Registeret vurderes til å være i stadium 2

Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	x		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		x		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	x		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x			X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x			X

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		x		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		x		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	x		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	x		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	x		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		x		X

Registeret har brukt gammelt skjema derfor ikke svar på spm 8.

Vurdering 2015:

Som i fjor inneholder årets rapport ingen validering av registerets datakvalitet og det er ikke beregnet dekningsgrad mot en uavhengig datakilde. Ekspertgruppen vurderer at det også må inkluderes data for komplettethet i forhold til de kliniske variablene i meldeskjemaet, ikke bare for kreftmeldingene fra patologi. Det er heller ikke identifisert kvalitetsforbedrende tiltak. Med bakgrunn i dette mener Ekspertgruppen at registeret ikke har videreutviklet seg tilfredsstillende etter fjorårets tilbakemelding. Fokuset for neste år bør derfor være å videreutvikling av registeret med å inkludere data for langtidseffektene etter kreftbehandling og faktorer som kan beskrive livskvaliteten til kreftpasientene etter behandling. Registeret bør også vurdere å inkludere faktorer knyttet til pasientsikkerhet som uønskede hendelser og komplikasjoner. Dette vil gjøre det enklere å peke på områder for kvalitetsforbedring og endring av klinisk praksis. Til sist må registeret inkludere og presentere pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) for å ta registeret til neste stadium-nivå.

Registeret vurderes til å være i stadium 2

Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	x			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X			X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	x		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	x			X

Registret har brukt gammelt skjema derfor ikke svar på spm 8.

Vurdering 2015:

Som i fjorårets vurdering er det en bekymring at klinisk dekningsgrad er svært varierende (43-100 %) på institusjonsnivå, selv om Ekspertgruppens merker seg at det har vært en svak positiv utvikling siste år. Variasjonen i den kliniske dekningsgraden gjør det også utfordrende å definere klare kvalitetsforbedrende tiltak og evaluere endret praksis som et resultat av registeret. En stor andel av behandling/diagnostikk som anbefales i de nasjonale retningslinjene er inkludert i registeret, men datagrunnlaget gjør at bare noen presenteres. Registeret har klare kvalitetsmål som angir konkrete grenser for måloppnåelse. Det er også presentert flere kvalitetsmål i årets rapport enn tidligere. Dette er positivt og gir et godt grunnlag for å jobbe videre med sikre lik behandling uansett bosted og utformingen av nasjonale retningslinjer. Registeret har ikke i årets rapport presentert validering av datakvaliteten eller oppdatert dekningsgradanalyser. Ekspertgruppen foreslår at registeret jobber videre med å øke den kliniske dekningsgraden, definere ytterligere konkrete kvalitetsforbedrende tiltak og jobbe for å inkludere pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM). Først da vil det være mulig for registeret å utvikle seg videre i forhold til stadium-nivåene.

Registeret vurderes til å være i stadium 2

Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-			X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	x		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		x		X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		x		X

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		x		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	x		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x			X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	x			X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	x		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	x		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		x		X

Vurdering 2015:

Som i fjor mener Ekspertgruppen at registerets datakvalitet ikke kan dokumenteres ved den tidligere kompletthetsstudien fra Kreftregisteret som det vises til under punkt 5.4, men man kan anta at dekningsgraden på individnivå ikke er vesentlig dårligere nå.

Det er ikke utført valideringsanalyse av datakvaliteten eller oppdatert dekningsanalyse. Registerets hovedutfordring er likevel den lave kliniske dekningsgraden på 22-35 % for hhv. primær og utvidet eksisjon, som i tillegg viser en negativ trend i forhold til tidligere år. Med en slik lav klinisk dekningsgrad vil det være svært utfordrende å identifisere kliniske forbedringsområder og bruke data fra registeret til klinisk forbedringsarbeid, som er et hovedmål med de kliniske kvalitetsregistrene. Registeret har likevel prøvd å beskrive noen kliniske forbedringsområder, men

Ekspertgruppen savner en bedre beskrivelse av definerte mål og hva som er kriterier for måloppnåelse.

Utviklingen i registeret siste år gir grunn til bekymring og Ekspertgruppen ser det som svært viktig at registeret gjøre en større innsats for å heve den kliniske dekningsgraden slik at kvalitetsregisteret kan tjene til sitt formål. Rapportering på pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) er påkrevd før registeret kan utvikle seg videre i stadium-inndelingen.

Registret vurderes til å være i stadium 2

Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
Stadium 2						
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		x	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		x	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		x	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		x	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		x	
Stadium 3						
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	x			X Ikke klinisk.
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-			X Ikke klinisk
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	x			X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x		x	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x		X	

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x			X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		x		x
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	x			X Ikke kliniske
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x			x
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	x			x Ikke kliniske
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	x		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	x		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		x		X

Registret har brukt gammelt skjema derfor ikke svar på spm 8.

Vurdering 2015:

Registeret er delvis basert på Kreftregisterets ordinære datakilder som gir informasjon om en rekke epidemiologiske forhold, så som insidens og prevalens, samt informasjon om pasientens sykdom ved diagnose. Kreftregisteret som sådan har en høy status, med meget god og pålitelig dekning.

Det kliniske kvalitetsregisteret skal i tillegg gi data for oppfølging av pasienter over tid, og det er klart at denne type informasjon er essensiell for vurdering av behandlingens kvalitet. Den fortløpende oppfølgingen av klinisk informasjon er meget mangelfull siden det er store problemer med innrapportering fra kliniske miljøer. Dekningsgraden for kirurgiske meldinger er veldig varierende mellom sykehusene.

Registerets egen avkrysning i evalueringsskjemaet tar ingen høyde for disse problemene.

Det er ingen vitenskapelige publikasjoner fra dette registeret, men det er flere fra forløperen OVANOR.

Registeret vurderes til å være i stadium 2

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
Stadium 2						
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		x	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		x	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		x	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		x	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		x	
Stadium 3						
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	x			x
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x		X?	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-			X 66% -kirurgi Stråling mindre
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	x			x
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x			x
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x			X For dårlig dekningsgrad

						Meldinger forenkles fra 2017
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x			x
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		x		x
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	x			X Ikke klinisk
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x			x
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	x			X Ikke klinisk
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	x		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	x		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		x		x

Registret har brukt gammelt skjema derfor ikke svar på spm 8.

Vurdering 2015:

Registeret er delvis basert på Kreftregisterets ordinære datakilder som gir informasjon om en rekke epidemiologiske forhold, så som insidens og prevalens, samt informasjon om pasientens sykdom ved diagnose. Kreftregisteret som sådan har en høy status, med meget god og pålitelig dekning.

Det kliniske kvalitetsregisteret skal i tillegg gi data for oppfølging av pasienter over tid, og det er klart at denne type informasjon er essensiell for vurdering av behandlingens kvalitet. Den fortløpende oppfølgingen av klinisk informasjon er meget mangelfull siden det er store problemer med innrapportering fra kliniske miljøer. I rapporten gis det ingen dekningsgradsanalyse, bare oversikt over antall meldinger fra de enkelte sykehus.

Registerets egen avkrysning i evalueringsskjemaet tar ingen høyde for disse problemene.

Per i dag er dette registret derfor et Stadium 2 register.

Registeret vurderes til å være i stadium 2

Nasjonalt register for maligne lymfomer og lymfoide leukemier

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
Stadium 2						
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	x		x	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x		x	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x		x	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	x		x	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		x	
Stadium 3						
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	x			X Ikke klinisk
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x		x	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-			X Ikke klinisk
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x		x	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	x			x
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		x		x

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		x
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x			X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		x
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			x
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X			x
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X			X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		x		x

Registeret har brukt gammelt skjema derfor ikke svar på spm 8.

Vurdering 2015:

Registeret er delvis basert på Kreftregisterets ordinære datakilder som gir informasjon om en rekke epidemiologiske forhold, så som insidens og prevalens, samt informasjon om pasientens sykdom ved diagnose. Kreftregisteret som sådan har en høy status, med meget god og pålitelig dekning.

Det kliniske kvalitetsregisteret skal i tillegg gi data for oppfølging av pasienter over tid, og det er klart at denne type informasjon er essensiell for vurdering av behandlingens kvalitet. Den fortløpende oppfølgingen av klinisk informasjon er meget mangelfull siden det er store problemer med innrapportering fra kliniske miljøer. Dekningsgraden for kliniske meldinger er veldig varierende mellom sykehusene. I henhold til figur 28 er den i gjennomsnitt 42 % i 2015 mot 65% i 2014, altså avtagende over tid. Per i dag er dette derfor et Stadium 2 register.

Registret vurderes til å være i stadium 2

Luftveier

Nasjonalt register for KOLS

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3		x		x
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x			X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	x			X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		x	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		x		x
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		x		x
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		x		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x			X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	x			X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x		x	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x		X	

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		x	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		x		x
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x			X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		x		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		x		x
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		x	x	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		x		x

Vurdering 2015:

Registeret er utviklet ved Haukeland sykehus og er nå i drift ved åtte sykehus. Registeret har en nasjonal dekningsgrad på 15 %. Registeret samler ikke data fra alle helseregioner og presenterer ingen nasjonale data. Det tilfredsstillter derfor ikke kravene til et stadium 2 register.

Likevel er det klart at det er en betydelig satsing på dette registeret lokalt og verdien av registeret i kvalitetskontroll demonstreres godt i rapporten. Det er positivt at registeret har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret. Det er også resultater for PROM/PREM på livskvalitet. Så det er et klart potensiale. Det bør satses på en utvidelse til alle helseregioner.

Registeret vurderes til å være i stadium 1

Nasjonalt register for langtidsmekanisk ventilasjon

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	x		x	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x		x	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x		x	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	x		x	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		x	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X			x
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		x	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X			x
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		x	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X			x
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		x	

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		x	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		x	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		x	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		x	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		x		x
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x			x
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		x		x
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		x		x
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		x		x
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	x		x	

Vurdering 2015:

Registeret vurderes fortsatt å være på stadium 2. Nytt av året er at man presenterer en plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser mot NPR ved å benytte prosedyrekode for oppstart hjemmerespirator. Dette er meget positivt. Det må arbeides for at denne koden tas i bruk av alle innregistrerende enheter. For 2015 kan man ikke dokumentere dekningsgrad på individnivå mot uavhengig kilde. Registeret redegjør for metode for validering av data, men kan ikke redegjøre for datakvalitet.

Registret vurderes til å være i stadium 2

Diabetes

Nasjonalt kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
Stadium 2						
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	x		x	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x		x	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x		x	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	x		x	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		x	
Stadium 3						
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		x	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		x	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-		x	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		x	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		x	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		x	

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		x	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		x	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X Begrenset omfang	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		x	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		x	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		x	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		x	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	-			x
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		x	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		x	

Registret har brukt gammelt skjema derfor ikke svar på spm 8. Ikke oppgitt hvorfor ikke svar spm.

19

Vurdering 2015:

Registeret ble i 2014 klassifisert til å være et Stadium 3 register.

Generell vurdering av registeret:

- Registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.
- Dekningsgraden er godt over 80%.
- Det finnes nasjonale retningslinjer på dette feltet. Graden av etterfølgelse på de deltagende enheter er noe vanskelig å følge siden retningslinjenes krav ikke er oppgitt.
- Det identifiseres også i år sentrale kliniske forbedringsområder på feltet, og disse er brukt til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.
- Det presenteres PROM-resultater for et svært begrenset utvalg av pasienter.

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år

De tiltak som må gjennomføres for å bli flyttet til stadium 4 er:

- Løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater

Registeret klassifiseres også i 2015 som et Stadium 3 register.

Registret vurderes til å være i stadium 3

Norsk diabetesregister for voksne

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3		X		X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	x		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X			X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

Vurdering 2015:

Det vises til vurdering fra 2014. Dekningsgrad på institusjonsnivå er oppgitt til å ha gått ned til 68% fra 71 % for diabetespoliklinikker det siste året opp fra 9 % til 17 % av fra allmennleger. Det er fortsatt ikke gjort/offentliggjort dekningsgradsanalyser på individnivå mot uavhengig kilde. Oppgitte tall er basert på antagelser ut fra reseptregisteret som ikke omfatter alle pasienter med kjent diabetes i Norge.

Det er oppgitt at registeret har utført en dekningsgradsanalyse mot NPR, men registeret har ikke offentliggjort disse resultatene fordi en har funnet dårlig overenstemmelse med egne tall og registeret vil kvalitetssikre tallene før offentliggjøring.

Registeret har fortsatt ikke god nasjonal oppslutning. Ingen Sykehus fra Helse Midt-Norge har rapportert til registeret.

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år:

Det forventes at en dekningsgradsanalyse mot uavhengig kilde offentliggjøres i neste års rapport og at en kan dokumentere en bedre nasjonal oppslutning om registeret. Det påpekes også at en bør vurdere en annen organisering av registeret der en sikrer representasjon fra alle Helseregioner.

Registret vurderes til å være i stadium 1

Nervesystemet

Cerebral pareseregister i Norge

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	-		-	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

Registret har brukt gammelt skjema derfor ikke svar på spm 8. registret har ikke oppgitt svar på spm. 10.

Vurdering 2015:

Registeret kan vise til en høy dekningsgrad, god datakvalitet og en høy grad av forskningsaktivitet basert på data i registeret, og er således et godt nasjonalt register. Registeret har beskrevet både flere prosess- og resultatmål, men Ekspertgruppen savner en konkret beskrivelse av hva som definerer måloppnåelse for de ulike målene som er beskrevet. En kan gjerne velge ut de viktigste målene for god CP-omsorg som «kvalitetsindikatorer» med definerte krav om måloppnåelse. Registeret angir selv at det ikke finnes sentrale, nasjonale retningslinjer for behandling og oppfølging av barn med CP og at dette målet i årsrapporten derfor ikke kan etterleves. Det er også angitt at pasientsikkerhet ikke er aktuelt for registeret, noe Ekspertgruppen ikke er enig i. Ved mer definert måloppnåelse vil man også kunne beskrive komplikasjoner og uheldige hendelser. I årets rapport er ikke rapporteringen av pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål god nok presentert. Ekspertgruppen ber derfor om at registeret i årsrapporten for 2016 tydelig lar det framgå hvilke data som er pasientrapporterte, slik at det enklere lar seg vurdere. Det jobbes godt i registeret og Ekspertgruppen anser det som mulig for registeret å videreutvikle seg til å nå høyeste stadium.

Registeret vurderes til å være i stadium 3

Norsk MS-register og biobank

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X	X	X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X	X	X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X	X		X

Registret oppgir både ja og nei på spørsmål 6, 8 og 21.

Vurdering 2015:

Ekspertgruppen vurderer registeret til å være på stadium 2. Det mangler kun PROMS resultater for å komme til stadium 3.

Ekspertgruppen merker seg at dekningsgrad har økt fra 48% til 64%, og at rapporten for 2015 presenterer betraktelig mer resultater enn for 2014. Imidlertid er det en stor mangel at presenteres få resultater fordelt på sykehus. Videre legges det stor vekt på resultater som viser lange trender, og for lite når det gjelder siste år, og endring fra foregående år. Det presenteres ikke tall for hvor mange nye tilfeller i 2015, eller prevalens for 2015.

Kapittel 6.2. presenterer registerets kvalitetsindikatorer, men det er ikke oppgitt ønskede mål for de respektive indikatorene, hva indikerer en god kvalitet? Resultatkapitlet visere i liten grad kvalitetsindikatorene fra Kap 6.2. Ekspertgruppen forventer at det i neste år rapport blir vist resultater på de opplistede kvalitetsindikatorene.

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år

Ekspertgruppen anbefaler at det fortsatt sette fokus på å øke dekningsgraden ytterligere, og at det i neste år rapport presenteres resultater på registerets kvalitetsindikatorer fordelt på sykehus/HF-nivå.

Registret vurderes til å være i stadium 2

Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten - NorKog

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
Stadium 2						
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X			X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X			X
Stadium 3						
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-			X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X			X
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

Vurdering fra 2015:

Ekspertgruppens vurdering, kommentarer og forslag til videreutvikling / forbedring av registeret

Norsk Demensregister er fra 2013 godkjent som et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister, og har som målsetning å bedre kvaliteten på tilbudet til personer med kognitiv svikt og demens ved ensartet utredning og diagnostikk, identifisere risikofaktorer og etablere kunnskap om behandling, forløp og prognose.

Registrerende enheter inkluderer 22 poliklinikker («hukommelsesklinikker», geriatrike og alderspsykiatriske poliklinikker) som utreder demenstilstander. Ikke alle fylker og/eller helseregioner er med. Dette er en økning på 6 fra året før – men fortsatt er ingen nevrologiske avdelinger eller poliklinikker inkludert.

Målgruppen er samtykke-kompetente pasienter med subjektive hukommelsesproblemer, mild kognitiv svikt eller demens.

Registeret har fortsatt papirbasert registrering.

- Ekspertgruppen vurderer registeret til å kunne oppfylle kriterier for Stadium 1
- Registerets pasientmålgruppe er en samfunnsmessig stor og økende gruppe som i stor grad følges opp av fastleger. Ved dagens deltakende poliklinikker vil fortsatt registeret imidlertid kun inkludere en del av pasient-målgruppen. Målgruppen for inklusjon fremkommer klart som «samtykke-kompetente pasienter med subjektive hukommelsesproblemer, mild kognitiv svikt eller demens» - som utredes i spesialisthelsetjenesten. Inklusjonsprosessen fremstår fortsatt noe uklart da det er opp til den enkelte poliklinikk om pasienten er kandidat for inklusjon.
- Ekspertgruppen oppfordrer registeret til mer aktivt å rekruttere nevrologisk avdelinger/poliklinikker for deltakelse.
- Det er også et paradoks at de mest alvorlige tilfellene ikke inkluderes – dem uten samtykke-kompetanse. Ekspertgruppen anmoder også at det vurderes om pasienter med alvorlig demens kan inkluderes – til tross for manglende samtykke-kompetanse.
- Ekspertgruppen etterlyser en beregning av omfanget av registerets målgruppe og en plan over hvordan registeret kan få en akseptabel dekningsgrad (> 80 %) – og likeledes en plan over hvordan denne kan beregnes mot uavhengig kilde.
- Det er anført at det i 2015 ble utarbeidet et «kontrollsett» for registrering av sykdomsutvikling over tid. Ekspertgruppen berømmer dette arbeidet – da målgruppen rammes av en kronisk sykdom – og økt kunnskap om behandling, forløp og prognose anses som viktig. Klargjøring å årsrapporten av hvilke langtidsregistreringer og kvalitetsmål som en planlegger for dette ville vært nyttig.
- Registeret bør fortsatt prioritere arbeidet for universal IT-løsninger som kan implementeres på alle deltakende enheter/helseforetak.
- Ekspertgruppen anser registerets pasient-målgruppe som viktig og ser frem til videre utvikling av registeret for bedret og kvalitetssikret diagnostikk og oppfølgende behandling.

Registeret vurderes til å være i stadium 1

Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	x			x
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-			x
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		X		X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x		X	

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		x		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		x		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		x		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		x	x	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		x		X

Vurdering fra 2015:

Registeret er i stadium 2 og erkjenner selv at de ikke helt passer i betegnelsen «kvalitetsregister». Det er få egentlige kvalitetsmål.

Registeret er fortsatt i stadium 2. Det har en beregnet dekningsgrad på 25% av antall pasienter i gruppen. Det planlegges tiltak for å få med flere institusjoner. Det fokuseres på tid til diagnose, genetisk kartlegging, hjertemedisinsk utredning og tilpasset fysioterapi

Det er mangelfull redegjørelse for utvikling av registeret. Det vurderes flere kvalitetsmål for 2017.

Registret vurderes til å være i stadium 2

Muskel-skjelett

Nasjonalt register for leddproteser

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	x		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	x		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	x		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x		X	

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x			X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		x	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	x		x	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	x		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		x		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	x		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	x		X	

Vurdering 2015:

Ekspertgruppen vurderer Leddproteseregisteret til å være i stadium to. Gruppen deler ikke registrets egen vurdering av punkt 14: presentasjon av resultater for PROM/PREM. Det vises til behandling av dette spørsmålet i den interregionale styringsgruppen. At slike mål er benyttet i enkeltstående forskningsarbeider og vitenskapelige publikasjoner, kan ikke anses som rutinemessig rapportering for de enkelte enheter.

Ekspertgruppen kom i 2015 med tre oppfordringer til registret, og må konstatere med en viss undring at de ikke er etterfulgt. Dette gjelder

- Rapportering direkte til sykehusledelsen
- Rapportering av i hvilken grad det enkelte sykehus følger «current professional knowledge». Ifølge registeret må dette forstås som bruk av registrets resultater i behandlingen. Valg av protese og kirurgisk metode er fremhevet som nettopp slike resultater

Ekspertgruppen vil oppfordre registeret til å direkte kommentere de sykehusvise- og proteseresultatene direkte, og ikke med generiske vurderinger i slutten av resultatkapitlet.

Ekspertgruppen oppfatter at registeret er misfornøyd med at "myndighetene nå ber oss om å publisere proteseresultater" (se Kap 3 – Formål, dessverre inneholder rapporten ikke sidenummerering). Vi gjør oppmerksom på at dette er en forutsetning for å være et nasjonalt kvalitetsregister. Hvis registeret ikke ønsker å presentere og fortolke resultatene, bør registeret vurdere om de fortsatt ønsker å være et nasjonalt godkjent kvalitetsregister.

Ekspertgruppen presiserer at disse oppfordringene fremdeles gjelder, og at de forventes etterlevd ved neste rapportering.

Registret vurderes til å være i stadium 2

Nasjonalt hoftebruddregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

Registret har brukt gammelt skjema derfor ikke svar på spm 8.

Vurdering 2015:

Nasjonalt Hoftebruddregister er et prosedyrebasert register med høy dekningsgrad og god datakvalitet. Det har tydelig definerte kvalitetsmål, har identifisert forbedringsområder og har initiert kvalitetsforbedrende tiltak som blir fulgt opp og evaluert.

Registeret er i Stadium 3. Det oppfordres til å tilgjengeliggjøre oppdaterte data online for deltagende enheter. Når dette og tilpasset presentasjon av resultater til pasienter er på plass vil registeret nå Stadium 4.

Registret vurderes til å være i stadium 3

Nasjonalt korsbåndregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X			X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

Registeret har brukt gammelt skjema derfor ikke svar på spm 8.

Vurdering 2015:

Registeret har vært en foregangsregister i forhold til utvikling og bruk av pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM), og i fjorårets vurdering ble det beskrevet at registeret vil kunne nå stadium 4 med begrensede tiltak. Dessverre ser ikke Ekspertgruppens at denne utviklingen har funnet sted. Registeret selv angir i rapporten at de har merket en reduksjon i compliance hos både pasienter og kirurger uten at de angir konkrete tiltak for å møte gå utviklingen. Ekspertgruppen savner en mer konkret beskrivelse av måloppnåelse for de kvalitetsmål registeret har satt seg. Det mangler også en mer konkret beskrivelse av kvalitetsforbedrende tiltak. Registeret bør også presentere uønskede hendelser og komplikasjonsrater og redegjøre for hvordan det nasjonalt jobbes med å unngå komplikasjoner/holde andelen så lav som mulig. For å ta steget videre til å bli et stadium 4 register må det i neste års rapport presenteres oppdaterte dekningsgradsanalyser og en løsning for registrerende enheters løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater.

Registret vurderes til å være i stadium 3

Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	x		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	x		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	x		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	x		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x		X	

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	x		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		x		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	x		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	x		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	x		X	

- *Registret har brukt gammelt skjema, derfor ikke svar på spm. 8.*

Vurdering 2015:

Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi er et prosedyrebasert register som i løpet av siste år har avansert fra Stadium 2 til Stadium 3. Det formidler nå også resultater på sykehusnivå i årsrapporten. Det har fremdeles lav dekningsgrad, og vil ikke kunne nå Stadium 4 før dette er bedret. Registeret har identifisert årsaker til den lave dekningsgraden og arbeider aktivt for å øke den.

Registeret oppfordres også til å arbeide videre med å tilgjengeliggjøre presentasjon av resultater som er spesielt tilpasset for pasienter.

Registeret vurderes å være i stadium 3

Nasjonalt barnehofteregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	x			X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	x		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		x		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		x		X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		x		X

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		x		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		x		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 4		(Stadium 4 er ikke vurdert)			
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		x		
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x			
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		x		
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		x		
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		x		
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		x		

Vurdering 2015:

Ekspertgruppen vurderer Barnehofteregisteret til å være i stadium to. Det er positivt at registret samarbeider om utvikling av et avansert PROM-instrument. Gruppen vil minne om at når nytt skjema skal utarbeides, er det viktig at det gir et godt grunnlag for å måle behandlingskvalitet og om behandling skjer i tråd med retningslinjer eller «current professional knowledge». Det er gjort en dekningsgradsanalyse mot NPR. Ekspertgruppen kan ellers ikke se at det er gjort rede for datakvaliteten i registeret, og stiller et spørsmåltegn ved om kvaliteten er tilfredsstillende.

Registret vurderes til å være i stadium 2

Mage-Tarm

Norsk register for analinkontinens

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3		X		X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X		X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-			X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X			X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		X

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

Registret har brukt gammelt skjema derfor ikke svar på spm 8.

Vurdering 2015:

I sin søknad om nasjonal status i 2013 beskrev Norsk register for analinkontinens sin målgruppe som alle pasienter som behandles for analinkontinens, men la til at man i første omgang ville inkludere pasienter som får operativ behandling for analinkontinens i spesialisthelsetjenesten. I vurderingen av søknaden understreket Ekspertgruppen at man oppfordret registeret til på sikt å inkludere også konservativt behandlede pasienter. Etter at registeret fikk nasjonal status har det imidlertid selv besluttet å ikke inkludere pasienter som mottar konservativ behandling, og å endre navn til Nasjonalt kvalitetsregister for kirurgisk behandling av analinkontinens. Ekspertgruppen understreker at dette ikke er i samsvar med anbefalingen av nasjonal status for registeret. Dersom registeret ønsker å endre sin målgruppe, må dette fremmes som en justering av søknaden om nasjonal status.

Registeret er fremdeles i Stadium 1, siden det heller ikke i 2015 mottok data fra Helse Vest. Det kan følgelig heller ikke presentere data på nasjonalt nivå. Det er sterkt beklagelig at en enkelt avdeling fremdeles forhindrer et nasjonalt register fra å komme over laveste stadium. Registeret har klare planer for å øke dekningsgrad, men det anbefales å få bistand fra SKDE for å oppnå dekning fra alle helseregioner.

Det er stor diskrepans mellom rapporterte prosedyrer til registeret og NPR. Registeret oppfordres til å følge opp dette både med NPR og rapporterende sykehus, noe som bør være overkommelig da antallet pasienter og utførte prosedyrer er lite. Registeret oppfordres også til å forsere arbeidet med å utvikle kvalitetsmål for feltet og å rapportere på etterlevelse.

Registeret vurderes til å være i stadium 1

Gastronet

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X			
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-			X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X			X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X			X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

Registret har brukt gammelt skjema derfor ikke svar på spm 8.

Vurdering 2015:

Ekspertgruppen vurderer registeret til å oppfylle kriterier for *Stadium 2*. Registeret har da gått ned fra Stadium 3 til 2.

Registeret mangler følgende punkter for å oppfylle kriteriene til stadium 3, pkt 8 (ha dekningsgrad over 60%) og pkt. 9 (registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater).

I følge årsrapporten er det kun Gastronets kontaktperson på deltagende avdelinger som får data som kan legges fram på avdelingen. Denne kontaktpersonen tar selv stilling til om avdelingen, inkludert ledelse og administrasjon skal få tilgang til avdelingens resultater.

Ekspertgruppens vurdering av registerets utvikling siste år

Ekspertgruppen har flere bekymringer knyttet til registerets utvikling i 2015. Dette registeret ble opprettet i 2003 og fikk status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i 2012.

Ekspertgruppen uttrykte i vurderingen av årsrapport for 2014 bekymring for registerets lave dekningsgrad over mange år og skrev at dekningsgraden måtte økes betydelig på kort tid hvis registeret skal være relevant som et nasjonalt kvalitetsregister. Det ble videre uttrykt bekymring for manglende forankring i fagmiljøet, noe som sannsynligvis er en av årsakene til lav dekningsgrad.

Registeret oppgir selv at de oppfyller alle krav til stadium III, men har benyttet en eldre mal for vurdering, og oppfyller ikke krav om 60 % dekningsgrad for å være i stadium III. .

Årsrapporten presenterer få resultater, noe som registeret selv tillegger den lave dekningsgraden:” Dekningsgraden er for dårlig og sannsynligheten for seleksjons-bias er for stor til at data er egnet for sammenlignede analyser og offentliggjøring” (side 7).

I 2015 var total dekningsgrad 29 % på koloskopi og 29 % på ERCP. Komplettheten på koloskopier i de forskjellige regionale helseforetakene varierer mellom 18 % - 41 %, hvor Helse Vest har lavest kompletthet og Helse Sør-Øst har høyest. For ERCP varierer komplettheten mellom 0 % – 38 %, hvor Helse Nord ikke leverer noen data og Helse Vest har høyest kompletthet. Av de 59 sykehussentre som utfører koloskopi rapporterte 23 (39 %) til Gastronet i 2015, for ERCP var dekningsgraden også 39 % (12 av 31 sykehus).

Det er positivt at Gastronets styringsgruppe i 2015 fikk en brukerrepresentant.

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år

Ekspertgruppen mener at arbeidet med økt dekningsgrad er det viktigste dette registeret kan jobbe med. Gastronet må forankres betydelig bedre i fagmiljøet. Videre vurderer ekspertgruppen at de planlagte tiltakene skissert i rapporten ikke vil være tilstrekkelige for de høyst nødvendige forbedringer av registeret.

Et annet viktig moment er at hele deltagende avdeling inkludert ledelse og administrasjon må få tilgang til avdelingens aggregerte data og nasjonale data. Det kan ikke være opp til hver enkelt kontaktperson å avgjøre dette.

Registret vurderes til å være i stadium 2

Ekspertgruppen anbefaler at det utstedes et varsel om manglende faglig utvikling av registret.

Norsk register for gastrokirurgi

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		IKKE AKTUELL		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X			X

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X			X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

Vurdering 2015:

Norsk kvalitetsregister for gastrokirurgi har som hovedmål er å bedre pasientbehandlingen i gastrokirurgi i Norge. Registeret samler data for å identifisere områder med sviktende kvalitet og dermed kunne drive målrettet kvalitetsforberedende arbeid. Gjennom dette vil registeret arbeide for kontinuerlig kvalitetssikring på nasjonalt- og avdelingsnivå, som igjen kan danne grunnlag for forskning med målsetning om å forbedre behandlingen pasientene mottar.

Registeret startet registrering 2014 og har kommet godt i gang med registrering gjennom 2015 med opp imot 4000 operasjoner ved 11 bidragene avdelinger.

Det presenteres resultater for kolon- og rektumreseksjoner på enhetsnivå.

Registeret har varierende dekningsgrad mellom sykehus og regioner – men er fortsatt i en oppstartsfasen.

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år

- Ekspertgruppen roser registeret for god oppstart og høy dekningsgrad ved enkelte sykehus, men ser frem til bedre dekningsgrad på institusjonsnivå (2015: 25 %) og derved også bedre nasjonal dekningsgrad på individnivå (2015: 21 %)
- Ekspertgruppen etterlyser utarbeidelse av en konkret plan for inklusjon av pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål.
- Ekspertgruppen ser frem til videreutvikling av registeret for presentasjon av nasjonale data på sentrale kvalitetsindikatorer.

Registeret vurderes til å være i stadium 2

Gynekologi

Norsk gynekologisk endoskopiregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	x			X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-			X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	x		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x		X	

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x			X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	x			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		x		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	x		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		x	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		x		X

Registret har brukt gammelt skjema derfor ikke svar på spm 8.

Vurdering 2015:

Ekspertgruppen vurderer registeret til å være på stadium 2. Det er tre punkter, 6) datakvalitet, 8) dekningsgrad og 14) PROMS resultater hvor ekspertgruppen ikke finner at registeret oppfyller kriteriene. Ekspertgruppen merker seg at registeret selv mener at de oppfyller flere krav enn det ekspertgruppen mener.

Registerets store utfordringer er dekningsgrad. Her har det ikke vært noen forbedring siden forrige årsrapport, snarere tvert i mot. Registeret har tapt 3 enheter, selv om det totale antallet har registrerende enheter har økt fra 24 til 25. Dekningsgrad er uendret på 25%.

Årsrapporten presenterer mange resultater på nasjonalt nivå for årene 2013, 2014 og 2015 samlet. For at registeret skal være nyttig og oppfylle krav til et nasjonalt register må det presenteres resultater for hvert år separat og fordelt på innrapporterende enheter. Ekspertgruppen forventer at dette blir gjort i neste års rapport.

Det skal fortrinnsvis presenteres resultater på kvalitetsindikatorer, hvor mål skal oppgis. På s 65 presenteres det en rekke variable/parametre som oppgis å være kvalitetsmål, men det mangler "mål" på hva som indikerer god kvalitet.

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år

Det er helt vesentlig at dekningsgrad bedres betraktelig hvis det registeret skal opprettholde sin nasjonale status. Ekspertgruppen forventer at dette er registerets hovedfokus i 2016, og at dekningsgraden bedres betraktelig. I tillegg må registeret fokusere på kvalitetsindikatorer, og rapportering av disse på innrapporterende enheter.

Registeret vurderes til å være i stadium 2.

Norsk kvinnelig inkontinensregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			x
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

Vurdering 2015:

Ekspertgruppen vurderer registret til å være i stadium tre. For å komme videre til stadium fire, trengs det dokumentasjon av datakvalitet (spm. 16), samt at det etableres en løsning for løpende tilgang til nasjonale resultater, ikke bare egne resultater via de lokale registrene (spm. 19). Det er bra at dekningsgraden er forbedret.

Registret beskriver en rekke målinger, bl.a. stresstest, som skal utføres iht norsk veileder, som vel må anses som «current professional knowledge». Ekspertgruppen oppfordrer registret til å rapportere de enkelte enheters etterlevelse av denne veilederen, da den ikke synes å være fullstendig, jfr. pkt 10.

Registret vurderes til å være i stadium 3

Nyre

Norsk nyreregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		x	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		x	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		x	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		x	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		x	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X			x
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X			x
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-		x	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		x	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X X			x
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X			x

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X			x
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		x	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		x
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X			
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X			
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X			
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X			
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X			

Registret har brukt gammelt skjema derfor ikke svar på spm 8.

Vurdering 2015:

Registeret vurderes fortsatt å være på nivå 2. Det er ikke utført dekningsgradsanalyse mot uavhengig datakilde, og det oppgis at man ikke kan koble mot NPR siden det ikke finnes kode i NPR for kronisk dialyse. Kanskje kan man likevel benytte NPR hvis man identifiserer pasienter i NPR med gjentatte dialyser over tid? Basert på rapporter fra dialyseavdelingene er det anført at dekningsgrad er tilnærmet 100 %. Registeret kan ikke redegjøre for datakvalitet. Det er noe uklart om registeret har bidratt til å identifisere kliniske forbedringsområder, og om registeret benyttes i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid. Det presenteres ikke resultater for PROM/PREM. Registeret vurderes å være i fremgang.

Registeret vurderes til å være i stadium 2.

Skade

Norsk intensivregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		x	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		x	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2		X		x
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		x	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		x	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X			x
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		x
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		x	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		x	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		x
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		x	

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		x	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		x	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		x
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		x	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		x
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X			x
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X			x
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		x	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		x	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X			x

Vurdering 2015:

Dekningsgrad på institusjonsnivå er god (ca 85 %), og registeret rapporter at dekningsgrad på individnivå er høyere – kanskje opp mot 90 % - men dette kan ikke dokumenteres mot uavhengig kilde.

Ut fra årets rapport synes det ikke som om man har en konkret plan for å måle dekningsgrad på individnivå. Ekspertgruppen vil sterkt oppfordre registeret til å utarbeide planer for beregning av dekningsgrad. Siden man neppe kan benytte NPR, bør man undersøke om man kan benytte oppholdsprotokoller, rapportskjemaer, eller lignende. Innregistreringen sikrer til en viss grad mot registrering av ulogiske verdier, men registeret kan fortsatt ikke redegjøre for kvalitetsmål som sensitivitet og positiv prediktiv verdi. PROM/PREM innhentes foreløpig ikke, men det er igangsatt et prosjekt for å kartlegge «pårørendetilfredshet» som vurderes som meget positivt.

Registeret vurderes til å være i stadium 1.

Norsk nyfødtsmedisinsk kvalitetsregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		IKKE RELEVANT	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5			X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4				X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4			X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2			X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6			X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7			X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9			X	

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2			X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3				X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II			X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7				X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4				X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4			X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1				X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3			X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9			X	

Vurdering 2015:

Registeret vurderes til å ha oppfylt kriteriene for *stadium 2*.

Det vises til vurdering fra 2014 som bakgrunnsinformasjon for årets vurdering. En kan anta at datakvaliteten er god i registeret ettersom alle barn som legges inn på landets nyfødtafdelinger skal registreres i Neonatalprogrammet. Det er imidlertid ikke utført dekningsgradsanalyser mot en uavhengig datakilde som evt. ville kunne avdekke en rutinesvikt vedørende registrering fra enkeltsykehus. Ettersom programmet er innlemmet i daglig praksis er det likevel høyst sannsynlig at registeret har en dekningsgrad på godt over 80% og at en rutinesvikt i registrering vil bli oppdaget på annen måte. Når et nytt system med ekte personnummer tildeles innen 12 timer etter fødsel er på plass vil registeret kunne beregne dekningsgrad for registeret.

Registeret har ikke rutinemessig registrering av PROM data (det forventes en felles PROM strategi for kvalitetsregistrene der Folkehelseinstituttet er databehandleransvarlig), men det er startet planlegging av en oppfølgingsstudie av premature barn der en blant annet vil fokusere på livskvalitet (foreldre som formidler av PROM/PREM data).

Gruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år

Det oppfordres til å arbeide videre med å undersøke mulighetene for å få utført dekningsgradsanalyser og det ses som positivt at en ønsker å gjennomføre studier med inklusjon av PROM/PREM. Det oppfordres også til å utvide kvalitetsindikatorarbeidet og diskutere mulighetene for å sette opp målsetninger (måltall) for indikatorene. Det er også ønskelig at registeret identifiserer nye kliniske forbedringsområder.

Registeret vurderes til å være i stadium 2

Nasjonalt traumeregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2		X	X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2		X	X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		x	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-			X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X			X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		x
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		x
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X			
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		x
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X		x
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		x

Registret har brukt gammelt skjema derfor ikke svar på spm 8.

Vurdering 2015:

Traume registeret har fortsatt sin gode utvikling i 2015, og har levert en god årsrapport. Ekspertgruppen er imidlertid ikke enig med stadieinndelingen som registeret selv har gjort. Ekspertgruppen vurderer at registeret har godtgjort at registeret befinner seg på stadium 2, og ikke på stadium 1 som registeret selv har oppgitt.

Ekspertgruppen merker seg at det er 4 store sykehus, OUS, SUS, Bærum og AHUS hvor det mangler data. Ekspertgruppen forventer at spesielt OUS som databehandlingsansvarlig vil levere data for 2016.

Ekspertgruppen legger merke til at det benyttes ulike metoder for å sikre datakvalitet ved de forskjellige deltagende sykehus (se s .33). Dette kan gi ulik kvalitet ved de forskjellige sykehus, og vil vanskeliggjøre sammenlignende analyser. Det forventes det tas grep for å få lik datakvalitet på tvers av sykehusene.

Kvalitetsindikatorerne bør behandles mer konsekvent. For eksempel, på side 36 blir følgende nasjonale kvalitetsindikator presentert: "Tid fra 113-oppringing til ambulanse er på hendelsessted - Andel <12 min i sentrale områder, <25 i rurale områder". Men i figurene 3 og 10 blir ikke denne tidsinndelingen fulgt, her blir det presentert (<12, 12-44 ≥ 45 min), og det gjøres ikke inndeling i urban/rural. Denne inndelingen blir heller ikke diskutert. Det mangler også en kvantifisering av andel som skal være under hvh 12 og 25 min, altså hva er god kvalitet?

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år

Ekspertgruppen forventer at de fire resterende sykehus raskt kommer i gang med å sende inn data til det nasjonale registeret, og at registret har dette som sitt høyest prioriterte oppgave. Ekspertgruppen mener videre at fokus videre bør ligge på å rapportere på kvalitetsindikatorer, lik og standardisert datakvalitet på tvers av sykehusene, og at arbeidet med å utvikle metode for dekningsgrad fortsetter.

Registret vurderes til å være i stadium 2

Infeksjon

Norsk kvalitetsregister for HIV

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3		X		X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X		X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4				X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X			X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X			X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x		x	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		x		x
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		x		x
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		x	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		x		x
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		x		x
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		x		x
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		x		x
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	x		x	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	x		(X)	

Registret har brukt gammelt skjema, derfor ikke svar på spørsmål 8.

Vurdering fra 2015:

Norsk kvalitetsregister for hiv (NORHIV) har som mål å kvalitetssikre diagnostikk og behandling/oppfølging av en kronisk og potensielt dødelig infeksjon. Registeret anses derfor som særdeles viktig og har på eksemplarisk vis rekruttert deltakelse fra alle behandlende poliklinikker/sykehusavdelinger i Norge – som har etablert lokale kvalitetsdatabaser med felles / harmoniserte variabler/registreringer. Registeret har imidlertid ikke fortsatt fått konsesjon fra Datatilsynet – og baseres på lokale database med sammenstilling av anonyme data på nasjonalt nivå.

I årsrapporten presenteres kun data fra den største enheten ved Oslo universitetssykehus.

Registeret berømmes for klart definerte kvalitetsindikatorer og har plan for videre fremdrift/utvikling..

Infeksjonspoliklinikken ved Ullevål – rapporteres å ha en aktiv tilnærming, og i regi av lokal kvalitetsdatabase har en der initiert forbedringsarbeid med blant annet

- Intensivert innkalling og oppfølging av pasienter som ikke møter til årlig kontroll
- Bedre psykososial kartlegging og økt tverrfaglig samarbeid om pasienter på hiv-behandling som ikke har viruskontroll, samt egen koordinator (fast sykepleier) for alle hivpasienter.
- Programvare for elektronisk registrering, MedInsight er under utvikling og implementering – men dette er avhengig at registrerende enhet er knyttet opp mot Sykehuspartner (Helse Sør-Øst). Det fremkommer ikke om dette vil være mulig for poliklinikker ved andre RHF.

Ekspertgruppens vurdering, kommentarer og forslag til videreutvikling / forbedring av registeret

- Ekspertgruppen ser at registeret har jobbet godt til tross for manglende konsesjon fra datatilsynet.
- Registerets bør prioritere innføring av elektronisk registrering ved alle deltakende poliklinikker og sammenstilling av (anonymiserte) data på nasjonalt nivå.
- Ekspertgruppen imøteser presentasjon av dekningsgrad på sykehusnivå.

Registret vurderes til å være i stadium 1

Rehabilitering

Norsk nakke- og ryggregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X			X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X			X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X			X
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		X		X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	Ikke aktuell	Ikke aktuell		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x			X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		x		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	-	-		X
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7				X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4				X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4				X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1				X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3			X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9				X

Registret har ikke svart på spørsmålene 15 - 21.

Vurdering 2015:

Norsk nakke- og ryggregister (NNRR) har konsesjon fra 2010 som et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister, og har som målsetning å bedre kvaliteten på pasientbehandlingen ved de tverrfaglige nakke- og ryggpoliklinikkene i spesialisthelsetjenesten. Registrerende enheter inkluderer imidlertid fortsatt kun nakke- og ryggpoliklinikkene ved universitetssykehusene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø.

Etter pilot for elektronisk registrering ved St. Olavs Hospital og Haukeland Universitetssykehus er i Oslo og Tromsø kommet med i løpet av 2015.

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år

- Registerets pasientmålgruppe er en samfunnsmessig stor gruppe som i stor grad følges opp av fastleger. Gjennom dagens deltakende sykehus vil registeret kun inkludere en mindre andel av målgruppen. Målgruppen for inklusjon fremkommer også litt uklart som «voksne pasienter med nakke- og ryggproblemer som henvises til de tverrfaglige nakke- og ryggpoliklinikkene ved OUS Ullevål, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Universitetssykehuset Nord Norge». Ekspertgruppen anser dette å kunne være en heterogen gruppe med forskjellige årsaker til nakke- og ryggproblemer. Det etterlyses derfor fortsatt en bedre definert pasient-målgruppe og samtidig en plan for nasjonal rekruttering av pasienter utenom universitetssykehusene.
- Ekspertgruppen etterlyser fortsatt en beregning av omfanget av registerets målgruppe og en plan over hvordan registeret kan få en akseptabel dekningsgrad (> 80 %) – og likeledes en plan over hvordan denne kan beregnes.
- Målgruppen i stor grad er pasienter med kroniske plager. Registeret inkluderer likevel kun 6 måneders oppfølging. Ekspertgruppen anmoder registeret å vurdere om ytterligere oppfølging kan være hensiktsmessig for vurdering av behandlingstilbudet.
- Ekspertgruppen ser frem til videre utvikling av registeret for bedret og kvalitetssikret behandling. Ved inklusjon av universitetssykehusene i alle regionene – ser en frem til presentasjon av resultater på sykehusnivå – og videre plan for rekruttering av andre institusjoner.

Registeret vurderes til å være i stadium 1

Norsk ryggmargsskaderegister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2			X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	

15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X+	

Vurdering 2015:

Det vises til siste års kommentarer. Registeret ble vurdert til å oppfylle kravene for et stadium 3 register i 2014. Registeret oppgir nå en dekningsgrad på individnivå på 91 % på individnivå beregnet mot EPJ (kan regnes som en uavhengig kilde) for de tre registerenhetene (123 av 135 pasienter har samtykket). Registeret presenterer fem kvalitetsindikatorer med mål for ønsket effekt. Registeret har PROM data og har fått akseptert en vitenskapelig artikkel i 2015 basert på data fra registeret.

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år:

Registeret er et svært lite register og må forventes å ha svært god oversikt over sine data. Dersom registeret skal oppfylle kriteriene for et stadium 4 register må det utføres valideringsanalyser som kan dokumentere registerets datakvalitet. På sikt bør registeret også kunne identifisere nye områder for forbedring av klinisk praksis. Det bør også beskrives noe nærmere hvordan en er kommet fram til måltallene som er oppgitt for kvalitetsindikatorene.

Registeret vurderes til å være i stadium 3

Autoimmune sykdommer

Norsk kvalitetsregister for organspesifikke autoimmune sykdommer

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		x	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		x	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		x	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X			x
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X Under tvil	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X			
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X			
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X			
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X			
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X			

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X			
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X			
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X		
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		

Vurdering 2015:

Registeret ble i 2014 klassifisert til å være et Stadium 1 register.

Generell vurdering av registeret:

- Registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.
- Dekningsgraden er uklar. Det finnes en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser.
- Det foreligger ingen konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter.

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år:

De tiltak som må gjennomføres for å bli flyttet til stadium 2 er:

- Det må utvikles en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter. Nettsiden i sin nåværende form oppfyller ikke dette kravet.

Registeret klassifiseres også i 2015 som et Stadium 1 register.

Registret vurderes til å være i stadium 1

Ekspertgruppen anbefaler at det utstedes et varsel om manglende faglig utvikling av registret.

Revmatologi

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X			X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X		X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X			X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		X		X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X

11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

Vurdering 2015:

NorArtritt er et diagnosebasert tjenesteregister som vurderes til å være i Stadium 1. Det blir utviklet verktøy for innhenting av data fra sykehusene, og når disse tas i bruk bør registeret forholdsvis raskt oppnå Stadium 2. I mellomtiden anbefales registeret å forberede arbeidet med dekningsgradsanalyser.

Registret vurderes til å være i stadium 1

Norsk vaskulittregister & biobank (NORVAS)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X		X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2		X		X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		X		X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X		X
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

Vurdering 2015:

Registeret er et nytt register som fikk nasjonal status i 2015. UNN er databehandlingsansvarlig for registeret. NorVas har fått støtte fra HF i alle helseregioner og inklusjon av pasienter er startet ved 6 revmatologiske avdelinger. NorVas har foreløpig ingen resultater å vise til, men registrering av pasienter er påbegynt i alle helseregioner. Det er positivt at registeret har gjort forundersøkelser med tanke på mulighet for å bruke NPR som sammenligningsgrunnlag for dekningsgradsanalyser. Det er imidlertid bekymringsfullt at det ser ut til at kun ca. 50% av pasienter som blir kodet med en vaskulitt-diagnose, tilfredsstillende kriteriene for å bli inkludert i registeret. Registeret har definert forslag til prosessmål og resultatmål og registrerer PROM-data.

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år

De første nasjonale resultater fra registeret og resultatene fra undersøkelsen i Helse Nord av ICD10 diagnosekodene opp mot de diagnostiske kriteriene i NorVas bør kunne presenteres. En alternativ plan for å kartlegge dekningsgraden i registeret bør utarbeides dersom det ikke er mulig å bruke NPR-data direkte for dette formålet.

Registeret vurderes til å være i stadium 1

Hud

Nordisk register for hidradenitis suppurativa

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X			X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X			X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X			X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-			X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		Ikke aktuelt i 2015	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X			x

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X			X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		Ikke relevant	
	Stadium 4		Stadium 4 er ikke vurdert			
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	-			
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	-			
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	-			
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	-			
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	-			
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	-			

Registret har ikke svart på spørsmål 15 – 21.

Vurdering 2015:

Registret vurderes å være i stadium 1. Det mangler en konkret plan for dekningsgradsanalyser (pkt 3), til bruk når dekningsgraden er nådd et visst nivå. Telling er under tvil godtas når dekningsgraden er så pass lav, men en plan for korrekte analyser må altså være på plass før registret kan nå stadium to.

Dekningsgraden er i økning, og det synes som forankringen i fagmiljøet er bedre, med flere rapporterende enheter. Det er viktig å fortsette arbeidet med å bedre dekningsgraden.

Vi kan ikke se at det er dokumentert at pkt 6,7,11 og 12 er oppfylt, slik registret selv anfører.

Når de nye, europeiske retningslinjene er etablert i Norge, evt. som «current professional knowledge», er det viktig at registeret samler inn data om etterlevelse og rapporterer dette pr. deltakende enhet.

Registret vurderes til å være i stadium 1

Psykisk sykdom

Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3		X		X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X		X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2		X		X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		X		X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X

11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X		X
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

Vurdering 2015:

Ekspertgruppen vurderer norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser til å være et stadium 1 register

Registeret fikk nasjonal status i 2015, og planlegger oppstart siste kvartal 2016. Årsrapporten presenter naturlig nok ikke resultater, men ekspertgruppen kunne ønske en mer detaljert plan for registeret i 2016, samt status for arbeidet med hvilke kvalitetsindikatorer som registeret skal presentere. Ekspertgruppen ønsker lykke til med oppstart, og ser frem til neste årsrapport.

Registeret vurderes til å være i stadium 1

Andre**Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte**

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-		-	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

Registret har brukt gammelt skjema derfor ikke svar på spm 8.

Vurdering fra 2015:

Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte har som målsetning å sikre barn født med leppe-kjeve-ganespalte best mulig behandling og oppfølging.

Registrerende enheter er ved Haukeland og Oslo Universitetssykehus som har delt nasjonal behandlingstjeneste for tilstanden.

Registeret er veldrevet og har i praksis 100 % dekningsgrad

Registeret presenterer tall for pasienter født i 2014 – med oppfølgende data på første operative behandlinger. I tillegg presenteres noe tallmateriale for barn født i perioden 01.01.2011-31.12.2014.

Registeret har foreløpig kun data fra primærbehandling ved plastikk-kirurgiske avdelinger – men har opptrappingsplan med inklusjon av logopedi data (2015 – ikke innregistrert), kjevekirurgi og ØNH (2017) og psykolog (2021).

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år:

- Ekspertgruppen roser registeret for stor grad av komplettethet i data og i praksis 100 % dekningsgrad, men etterlyser likevel fortsatt diagnosedata på barn født i aktuelle rapporteringsår (2015) – som kan presenteres uten operasjonsresultater.
- Ekspertgruppen anmoder om en plan for validerings-analyser av data.
- Ekspertgruppen oppfordrer registeret å presentere kvalitetsindikatorer som eksempelvis tid til operasjon og frekvens av reoperasjoner (komplikasjoner) på sykehusnivå.

Ekspertgruppen anser Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte som er svært veldrevet register – og imøteser analyser av langtidsoppfølgingsdata.

Registret vurderes til å være i stadium 3

Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling (smertereg)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3		X		x
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X		x
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X			x
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X Tja, kun ett sykehus er involvert	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X		x
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-			
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		X		
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X			
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X		
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X		
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		

Vurdering 2015:

Registeret ble i 2014 klassifisert til å være et Stadium 1 register.

Generell vurdering av registeret:

- Registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.
- Registeret samler ikke inn data fra HF i alle helseregioner
- Dekningsgraden er uklar. Det finnes ikke en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser.
- Det foreligger ingen plan for videre utvikling av registeret

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år:

De tiltak som må gjennomføres for å bli flyttet til stadium 2 er:

- Registeret må bli nasjonalt
- Registeret må utvikle en konkret plan for dekningsgradsanalyser.
- Registeret må formidle sine planer for videre utvikling av registeret.

Registeret vurderes til å være i stadium 1

Norsk porfyriregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2		IKKE AKTUELL		
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2		IKKE AKTUELL		
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		x		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		Ikke aktuell		
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	x			
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		Ikke aktuell		
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		Ikke aktuell		
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x		x	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x		X	

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x			X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x			
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		Ikke aktuell		
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x		x	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		x		x
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		Ikke aktuell		
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	x		x	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	x		x	

Vurdering 2015:

Registret er i stadium to. Det er ikke gjort rede for datakvalitet (spm. 6), og det er ikke presentert resultater for PROM/PREM.

Vi ser at innsamlingsrutinene er forbedret. Det synes som om etterlevelsen av de anbefalte kontrollrutinene er lav. Registeret bør arbeide for å nå ut til de behandlende fastlegene med en form for tilbakerapportering.

Registret vurderes til å være i stadium 2

Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SOReg-N)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2015		Ekspertgruppens vurdering 2015	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X			X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X			x
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		x	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		x	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X			x
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X			X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X			X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		x
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		x
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		x

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		x
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		x
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		x	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		x
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X			X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		x
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		x
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		x		x

Vurdering 2015:

Registeret er i startfasen. Det samles ikke data fra HF i alle helseregioner, kun 8 sykehus er med. Må utvide til nasjonal dekning for å komme i stadium 2. P.t. er nasjonal dekningsgrad kun 27%.

Det sies at det arbeides med et nettbasert system for rapportering (Rapporteket). Vi er spent på videre utvikling av dette i neste årsrapport.

Registeret vurderes til å være i stadium 1

NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISRE V/ SKDE,
POSTBOKS 6, 9038 TROMSØ

TELEFON: 77 75 58 00

E-POST: SERVICEMILJOET@SKDE.NO
